



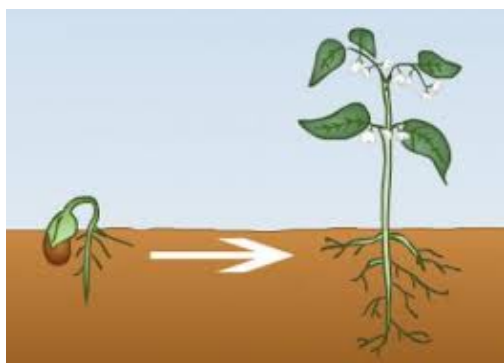
Parkinsonforeningen Oslo/Akershus

Parkinsonbrevet

Et informasjonsbrev til medlemmer i Oslo/Akershus

Nr. 2 2014

G r o t i d



i naturen og i
parkinsonforeningene

Tema

Tiltak og behandling av
Parkinsons sykdom.

Vet vi hva som hjelper?



Invitasjon til alle!

Sommertur til plassen Finnerud i Sørkedalen 5. juni.
Informasjon bakerst i Brevet. Påmelding innen 23. mai.

Små ord av stor betydning

Gert Amundin



Et litet ord
Och glädjen blev borta.
Et litet ord
och alla taggar fälldes ut.
Ett litet ord
och svaren blev så korta.

Ett litet ord
Och kärleken tok slut. Et litet ord
och värmen börjar strömma.
Ett litet ord
och jag känner omtänksamheten din för mig.
Ett litet ord
och du kommer i mina drömmar.
Ett litet ord....
Och ja, jag älskar dig.



Innhold

- Redaksjonen har ordet
- Nytt fra Fylkesforeningen
- Kan du selv ta styring med din parkinsonisme? *Magne Roland*
- Bruk "hue", hold hjernen i trim. *Britt Larsson*
- En flott historie om å arrangere tankene. *Åsbjørn Karlsen*
- Informasjon ved operasjon ved Parkinsons sykdom. *Mathias Toft*
- Parkinsonrammede - en lite påaktet gruppe? *John Bakken*
- "Pårørende er også parkinsonister". *Odd Barstad*
- En film med innhold til refleksjon og samtale. *Benedikte Bredesen*
- Lokalforeningsnyheter
- Møtekalender for lokalforeningene 2014
- Oversikt over kontaktpersoner i lokalforeningene og Fylkesforeningen

Neste Parkinsonbrev kommer ut i september

Det er helt nødvendig at vi får tilbakemeldinger og innlegg fra dere slik at dette brevet som kommer fire ganger i året, kan bli en stadig forbedret inspirasjon og informasjonskilde for våre medlemmer. **Frist for innlegg er 25. august.**

Meldinger kan sendes til britt.larsson@redcross.no, almaro@online.no, astrid@dalinn.no

Parkinsonbrevene finner dere også på nettet. Skriver du "Parkinsonbrevet" på Google, finner du nye og gamle utgaver der.

Sørg for riktig adresse!

Meld fra endringer av din adresse til:

Norges Parkinsonforbund – 22 00 83 00 – e-post post@parkinson.no

Redaksjonen har ordet

Grotid for natur og parkinsonforeningene

Vi ser fremtiden lyst i møte etter alle årsmøtene. Det er god grunn til å se optimistisk på fremtiden etter årsmøtene i både Fylkesforeningen og i de 7 lokalforeningene. Gode styrer er på plass alle steder med flere unge krefter. Hvem hadde trodd det? Nå er det positiv aktivitet overalt. Men det har vært et godt forarbeid. Nye styremedlemmer og ikke minst ledere kommer ikke dalende av seg selv, så la oss huske på å ha øyne og ører åpne for nye krefter og ideer inn i foreningene våre også i året som kommer!



Tema i dette Brevet

Tiltak og behandling av

Parkinsons sykdom. Vet vi hva som hjelper?

Denne gangen vil sikkert flere si at vi har tatt oss vann over hodet med et slikt tema. Det er så stort og omfattende, og vi kan bare berøre en liten flik av det. Men det er et tema som kommer opp igjen og igjen i mange forkledninger, for med Parkinsons sykdom som gjør livet så vanskelig for mange og så uforutsigbart, da ønsker en å prøve det meste. Det handler om alt fra de medisinske tiltak som kan være mer eller mindre utprøvd, vurdert og justert til de mer alternative og eksotiske tilbud. Disse to tiltak vil ofte utfylle hverandre i parkinsonisters liv. **Heldigvis vet vi at vår tro på at noe hjelper, hjelper i seg selv, men hvor lenge kan være et åpent spørsmål.**

Denne gang kan dere lese noe om **DBS-operasjonen**, kriterier for å få et tilbud om operasjon, selve operasjonen og forventede resultater. Det tas opp hva som er god **fysisk trening** og hvordan kan det virke. **Hjernetrim og tankens mulighet** til å gi oss et godt liv tas opp fra forskjellige perspektiv.

Et langvarig hjertesukk, det har vart i mange år - **hvor blir det av det ”diagnose- og oppfølgingssenteret” som det har vært snakk om så lenge?** Det blir etterlyst av en parkinsonist.

De mange **alternative behandlingstiltak** og troen på en snarlig løsning for Parkinsons sykdom ved nyere forskningsresultater, må vi komme tilbake til i et senere blad. Mye ser interessant ut, men hvordan skille mellom hva som virker og hva som er løst fundert eller spekulativt? Vi vil prøve oss på det i neste nummer.

Nytt fra Fylkesforeningen

ved Kjell Råstad

På årsmøtet 13. mars ble følgende styre valgt:

Kjell Råstad,	leder	for 2 år.
Marianne Ohren	styremedlem	gjenvalg.
Kristin Bremer	styremedlem	for 2 år.
Rune Vetle	styremedlem	for 2 år.
Svein Arne Holst-Larsen	styremedlem	for 2 år.
Erik Wikene	varamedlem	for 1 år.

Styret har hatt 2 styremøter hvor vi har forsøkt å lære hverandre å kjenne, samt begynt å fordele oppgaver.

Med unntak av Marianne og Erik er vi alle nye og det tar tid før vi føler at vi har full styring på « skuta ».

Vi er i gang med å sette « Tenkemøtenes » ideer ut i livet, noe som vi håper vil gi ny giv til foreningen.

Planlegging av første ledersamling har begynt, og vi har også sett litt på høstens temamøte.

Jeg håper medlemmene har forståelse for at det nye styret trenger noe tid før alt fungerer tilfredsstillende.



Foran – Rune Vetle, Kjell Råstad, Erik Wikene. *Bak* – Kristin Bremer, Svein Arne Holst- Larsen og Marianne Ohren

Fylkesforeningens årsmøte 2013

Den 13.03.2014. kl 18.00 ble det avholdt årsmøte for 2013 på Lovisenberg Diakonale Sykehus i Oslo

Fylkesstyrets leder Erik Wikene åpnet årsmøtet og ønsket de fremmøtte velkommen.

Det var ca 70 deltakere på møtet. Alle syv foreningene var representert.

Årsmøtet ble ledet av Jan Kjærstad, og årsmeldingen ble godkjent. Regnskapet var godkjent av revisor og årsmøtedeltakerne.

Det nye styret er presentert på siden foran.

Revisor ble gjenvalg av Guttorm Hjertøy.

Ny valgkomité ble Astrid L. Dalin, Ingar Åbyholm og Svein Høyer.

Etter en god pause ble resten av møtet brukt til tema:

Trening som del av behandlingen for parkinsonister.

ved logoped Gry Sandland og fysioterapeut Per Ola Wold-Olsen.

Gry Sandland snakket først, og hun fortalte om LSVT loud som metode og konkretiserte med eksempler. Det krever opplæring og sertifisering for å kunne representere denne metoden.

Per Ola Wold-Olsen fortalte om treningsopplegget på Fram Helserehab i Bærum. Han arbeider med LSVT- BIG-metoden der. Han konkretiserte noe hva treningen går ut på, med de store bevegelsene.

Begge metoder bygger på en intensiv treningsperiode. Deretter er det nødvendig med egentrening. Det ble vektlagt at for at treningen skal ha effekt kreves det at treningen er regelmessig og at en må hele tiden yte så det kjennes. De som har mulighet for å trene sammen med andre, ser ut til å lykkes best med oppfølgingen så effekten blir vedlikeholdt. **Det peker på behovet for treningsgrupper.**

At trening er viktig for å mestre parkinsonismen, ble understreket av begge to!



AAAAAAAAAAAAA

Kan du selv ta styring med din parkinsonisme?

ved dr.med. Magne Roland

Jeg har av og til forundret meg over hvilke prestasjoner og resultater som blir fremhevet som fremragende og inspirerende når parkinsonister skal synliggjøres i det offentlige rom. Maratonløp er et av eksemplene. Etter min mening er dette en aktivitet som ikke på noen måte bør være ledestjerne hverken for syke eller friske personer som er godt voksne. Selv har jeg løpt maraton i konkurranse i min ungdom. Hvis jeg hadde fortsatt med det i dag ville det i beste fall være helseskadelig, i verste fall dødelig. De prestasjoner som bør fremheves til etterfølgelse bør være realistiske og oppnåelige, samtidig med at de skal kunne forenes med et mest mulig sunt og normalt liv i hverdagen.

Som parkinsonist skal man styrke kroppens muskulatur, trene balansen, trene stemmen, trene på å beholde finmotorikken i fingre og hender samt opprettholde kondisjonen. Videre trene på å opprettholde sine mentale funksjoner. Parkinsonisten er ikke her i en særstilling. Alle mennesker som har oppnådd en viss alder har de samme behov og utfordringer. Men når det inntreffer en kronisk, neurologisk sykdom er behovet for systematikk enda større.

Jeg vil rette kritikk mot en del miljøer som fremstiller tilegnelse av kunnskap og hjelpetiltak alt for komplisert. Det snakkes om LSVT-BIG og LSVT-LOUD. Det hevdes at pasienten må gå på kurs for å lære både det ene og det andre. Det utvikles metoder for forskjellige teknikker som skal bedre kroppslig styrke, balanse og mentale funksjoner. Typisk er at de fleste metoder har kompliserte egennavn som gjerne peker tilbake på "oppfinneren". Disse personene tjener nok mye penger men det er ikke sikkert at deres metoder inneholder mer enn hva vi alle egentlig vet og kan utvikle hjemme på kjøkkengulvet. Tenk på de metodene som din gamle gymnastikklærer anvendte i gymnastikktimene på skolen. Det var store og kraftfulle bevegelser som styrket alle muskelgrupper. Det var holdningsgymnastikk som skulle forhindre krumbøyde rygger og utvikle spenstighet. Det var pusteøvelser som styrket både stemme og sangfunksjon.

Mitt poeng er at vi skal forenkle utfordringene. Vi skal ikke knytte nødvendige trening opp mot kompliserte internasjonale systemer som fort går av moten og som krever både repeterende kurs og sertifisering av instruktører. I vårt hjemlige miljø skal vi tenke praktisk og jordnært. Helst skal vi utveksle erfaringer med andre i vår nærhet som har de samme utfordringene.

Nylig hørte jeg en foreleser, logoped, som uttalte at LSVT-LOUD var den eneste dokumenterte metode som bedrer stemmefunksjonen hos parkinsonister. Hun hadde nok ikke fulgt med i timen. Hun hadde ikke hørt om den store filosof og

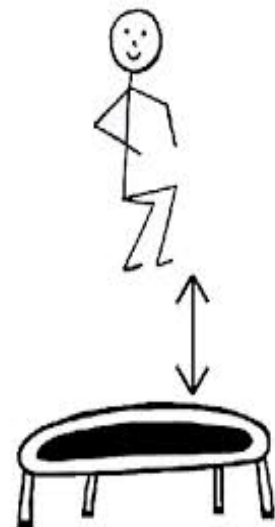
folketaler som het Sokrates. Han hadde sin metode for å styrke stemmen. Han la en flat sten på tungen og talte mot en foss. Dette drev ham med inntil stemmen overdøvet fossebulderet. Hvis dette blir for komplisert kan du bruke en flaske med vann og blåse luft ned i flasken gjennom en plastslange. Ved riktig teknikk vil du doble stemmevolumet på kort tid. Jeg opplevde for flere år siden en foreleser ved Oslo Universitet som brukte denne metoden. Han hadde parkinsonisme. Midt i forelesningen tok han en pause og anvendte flaskemetoden. Det utløste en viss munterhet hos studentene. Etter 3-4 minutter var stemmevolumet doblet og forelesningen fortsatte.

Balansen blir dårligere med alderen hos alle. For parkinsonisten kan dette være et problem. En kjenning har kjøpt seg en trampoline og hopper på den 15 minutter ganger to hver dag.

Styrken i kroppen har blitt betraktelig bedre etter 2-3 måneder. Videre er balansen merkbart bedre.

Bortsett fra trampolinen er dette helt gratis. Bare se på barn som leker på denne måten. De utvikler både spenst og styrke.

En annen person høvlet til en rund stokk og la en kort planke over denne. Deretter sto han oppe på planken og balanserte med et ben på hver side av stokken. Dette gjentok han flere ganger hver dag. Det tok ikke mange uker før balansen var bedret slik at han igjen kunne ha full kontroll.



Når det gjelder styrke i kroppen, vil jeg igjen henvise til den tradisjonelle gymnastikken der muskler og ledd ble trent ved hjelp av store bevegelser, holdningsøvelser og klatring i ribbevegg. Også her kan vi se hvordan barna trener gjennom sin daglige lek. Vi trenger både avlæring og gjenoppgivelse av øvelser som vi drev med som barn.

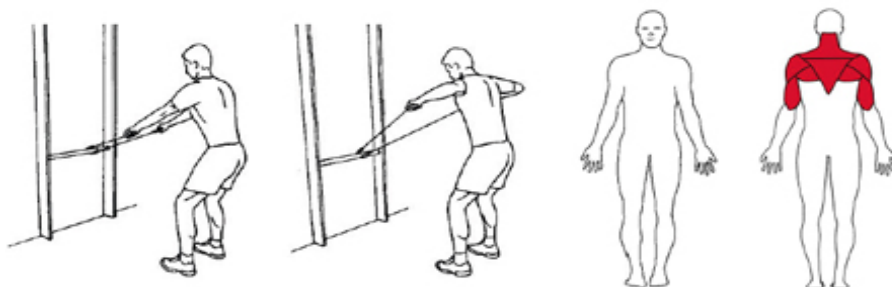
Hvis en skal forhindre den tradisjonelle lutende holdningen må øvelser som fremmer smidighet og styrking av ryggmuskler og nakke iverksettes. Dette bør en begynne med før krumningen i ryggen oppstår. Ved enkel og riktig trening er det ganske lett for de fleste å forhindre at krumningen av ryggen utvikler seg.

Min påstand er at kurs med lange reiser og kostbare hotellopphold er for de få. Vi må forenkle både kunnskapstilførselen og treningsmetodene og innrette oss slik at læringen kan skje i parkinsonistens nærmiljø. Kunnskapen er ofte der allerede, men den må gjenoppdages, systematiseres og brukes jevnlig.

Livet med parkinsonisme er vanskelig både for den som har sykdommen og for de pårørende. Vi må inspirere hverandre til egeninnsats. Uten egeninnsats vil sykdommen utvikle seg raskere enn nødvendig. Derfor må vi først og fremst trene oss opp til å ta egne initiativ, alene eller sammen med andre i miljøet som har de samme behov. Parkinsonisten må ta tilbake kontrollen over egen kropp.



Våre lokalforeningen gjør et utmerket arbeide for å bringe kunnskap og kompetanse inn i lokalmiljøet. Ved å ta opp aktuelle problemstillinger på en praktisk og jordnær måte, gjerne ved hjelp av ressurspersoner som kan forenkle budskapet, får parkinsonistene og de pårørende innsikt og ideer som lett lar seg praktisere hjemme på stuegulvet eller i trappeoppgangen. Derfor er det viktig å slutte opp om lokalforeningene. Der vil den enkelte parkinsonist og pårørende kunne dele erfaringer med andre og få hjelp til selvhjelp. Samtidig er det også viktig å kunne dele sorger og gleder med personer som har forutsetning for å forstå hva parkinsonisme egentlig innebærer.



BRUK «HUE», hold hjernen i trim!

ved pasient Britt Larsson

Er du en av de som alltid roter bort nøklene dine, eller at mobiltelefonen ligger ikke der den pleier, og når du skal ringe til den har du glemt at fasttelefonen er sagt opp? Er du den som ikke husker på bursdager, eller til og med din egen bryllupsdag? Selv om det er frustrerende, kan du ta det helt med ro. Alle er litt glemske en gang i blant, og er du et surrehue til daglig, trenger du ikke frykte at du begynner å utvikle Alzheimers eller demens, eller skylder på Parkinson.

Spis riktig mat

Du er hva du spiser. Du har sikkert hørt denne mange ganger før, men det er faktisk slik at usunn mat, mettet fett, og et lite variert kosthold, faktisk kan påvirke hjernen din negativt. Undersøkelser har vist at de som spiser tunfisk, laks og annen fet fisk med høy konsentrasjon av Omega-3 fettsyrer tre eller flere ganger i uken, har mindre sjanse til å utvikle demens. Tran er også bra, men.....æsj.



Fysisk trening

Fysisk trening kan også være bra for hukommelsen. Det får deg til å tenke klarere, og flere studier viser at du har mindre risiko for å utvikle Alzheimers og demens hvis du trener regelmessig. Ved å trene, utløses et kjemikal som gjør hjerneneuronene sterkere og sunnere. En halvtime om dagen er nok, mener eksperter. Og ikke glem å strekke ut etterpå – det kan redusere stress, som også kan påvirke hukommelsen din.

Hjernetrim – mange muligheter

Du trenger ikke stå på hodet – det er vondt ! Gi hjernen din en treningsøkt, med hukommelsesspill, kryssord og Sudoku. Studier viser nemlig at holder du deg mentalt aktiv, reduserer du risikoen å utvikle demens. Regelmessig hjernetrim bygger og vedlikeholder nemlig et lager av stimuli i hjernen. Følg med på nyheter og andre daglige diskusjonsprogram, og dokumentarprogrammer på radio og TV, gå på kino og teater. Hva med et datakurs som stort sett alle seniorsentre tilbyr. NB! Det er snart ikke mulig å betale regninger for de som ikke henger med.

Følg med på TV, diskusjonsprogrammer er bra - Les bøker /lytt på lydbøker-
La radioen stå på hele dagen - Ikke «mur» deg inne, treff andre - Delta gjerne i diskusjonsfora - Hjelp gjerne andre -

Meld deg på kurs (data/sjakk/språk) - Meld deg på turer om du kan.

Hjernetriks Å ha informasjon lagret i hukommelsen og evne til å holde på denne informasjonen, er et spørsmål om hvor mye hjernekontroll du har. Har du stor tro på dine kognitive evner, for eksempel, kan dette påvirke hvor godt hjernen din fungerer.

Hvil hjernen

Søvn gir hjernen tid til å gå igjennom dagens opplevelser og inntrykk og bearbeide dem for langtidslagring. En studie har vist at hjernen kan bearbeide inntrykkene fortere når du sover enn når du er våken. Ta gjerne en «tuppelur» midt på dagen, da rekker man nyheter på TV'n for å være klar til dagen derpå.



SOV

GODT



Knekker du denne nøtten?

Hvordan begynner evigheten og hvordan slutter hver eneste time?

Svaret finner du på side 29

En flott historie om å arrangere tankene

Fortalt av Åsbjørge Karlsen som kjente denne mannen og selv har Parkinson.

En 82-årig, liten, velbalansert og stolt mann, fullt påkledd hver morgen kl. 08.00, med håret pent kjemmet og med perfekt barbering flyttet til et gamlehjem i dag.

Hans 80 år gamle kone har nettopp gått bort og gjort det nødvendig for ham å flytte. Etter mange timers tålmodig venting møtte han meg med et smil da jeg kunne fortelle at rommet hans var klart. Mens han manøvrerte gåstolen sin mot heisen ga jeg ham en beskrivelse av det lille rommet, inkludert de nye gardinene som var blitt hengt opp i vinduet.

"Det er nydelig, jeg liker det," erklærte han, med en entusiasme som liknet en 8-åring som får se sin nye hundevalp.

"Kjære Johansen, vent til du har sett rommet," sa jeg.

"Det har ingenting med saken å gjøre," svarte han. "Lykke er noe du kan bestemme deg for i forveien. Om jeg liker rommet mitt eller ikke, har ikke noe å gjøre med hvordan møblene er arrangert - det er hvordan jeg arrangerer mine tanker som teller. Jeg har allerede bestemt meg for å like det.

Det er en beslutning jeg gjør hver morgen når jeg våkner: Jeg har et valg - jeg kan bruke dagen i sengen og tenke over vanskelighetene jeg har med de delene av kroppen min som ikke lenger fungerer så godt, eller komme meg ut av sengen og være takknemlig for de delene som funker. Hver dag er en gave, og så lenge jeg åpner mine øyne skal jeg fokusere på alle de lykkelige minnene jeg har lagret gjennom livet. Høy alder er som en bankkonto. Du kan heve goder fra det du har lagret. Takk for ditt bidrag som jeg kan fylle min konto med. Jeg gjør massevis av innskudd fremdeles," sa mannen.

Husk disse enkle reglene for lykke

- Fri ditt hjerte fra hat
- Fri din tanke fra bekymringer
- Lev enkelt
- Gi mer
- Forvent mindre



Informasjon om operasjon ved Parkinson sykdom

Innlegg ved årsmøtet til Parkinsonforeningen Oslo Vest februar 2014

v/Matthias Toft. Referent Anci Haugerud

- Hvilke forventninger har pasienten i forkant av operasjonen? Er de realistiske eller urealistiske? Dette avgjør hvor fornøyd man blir med operasjonen i etterkant. Dette faktum gjør at det er viktig for legene som vurderer pasienten å bli godt kjent med pasienten.
- Operasjon er aktuelt for en mindre del av pasientgruppen. Det er en dyr og svært ressurskrevende behandling av Parkinson sykdom. Ca 50 operasjoner i Norge i året (Oslo og Trondheim), mens det er flere hundre ny-diagnostiserte pasienter årlig i Norge.
- Nøye vurdering av pasientene i forkant av beslutning om operasjon, mange har ikke symptomer som passer med det operasjon kan hjelpe for. I hovedsak tre problemer som avhjelpes bedre ved operasjon enn medikamentell behandling:
 - plagsomme skjelvinger som ikke er medsinbare (strøm hjelper alltid mot skjelvinger)
 - store fluktasjoner i symptomer gjennom dagen tross hyppige medisindoser (størst gruppe)
 - mye ufrivillige bevegelser – problemer med overmedisinering
- I tillegg må man ha ekte Parkinson sykdom, må vente minst 5 år etter forløpet startet. Opererer sjelden pasienter over 70 år, men individuelle forhold avgjør.



Operasjonen

- Operasjonen går ut på å feste to elektroder inne i hjernen, med en ledning som går på halsen og festes i en stimulator (mye lik en stor Pacemaker) som ligger på brystet på venstre side. Batteriet i stimulatoren varer i anslagsvis 3 til 7 år, når batteriet er tomt må hele stimulatoren byttes.
- Strøm har mye lik effekt som medisiner har, men til forskjell fra medisiner står stimulatoren på gjennom hele døgnet med jevn effekt. Man unngår derfor store svingninger i symptomene og unngår fare for overmedisinering.
- Strømstyrken til stimulatoren endres gjennom de første månedene etter operasjonen, og så etter et år økes den kanskje bare av og til. Hver pasient finner «sitt» nivå.
- Det skjer stadig utvikling også på dette området – nye stimulatorer vil mest sannsynlig selv kunne identifisere når og hvor mye strøm pasienten trenger for å stanse de uregelmessige/unaturlige elektriske impulsene i hjernen.
- Kontraindikasjoner – altså når er operasjon ikke ønskelig:

- ved bruk av Marevan eller lignende (økt blødningsfare)
- kreftsykdom og annen livsbegrensende sykdom
- dårlig effekt av medisiner mot Parkinson sykdom

Etter operasjonen

- Hvor bra kan man bli etter operasjon? Så bra som sitt beste på medisiner, men altså jevnere nivå.
- Nevrologer og nevrokirurger enige om at det riktig å operere tidligere enn senere – nettopp fordi man får gode hverdager, og det man har sluttet med (for eksempel å gå på jobb eller å gå på ski), det er det vanskeligere å begynne med igjen etter et langt avbrekk.
- Viktig at pasienten selv er motivert og interessert – man opplever og takler situasjoner som kan oppstå meget forskjellig.
- Man blir innlagt for vurdering på sykehuset (forskjellige tester, diskusjon mellom nevrolog og nevrokirurg) og får ja eller nei til operasjon. Etter operasjon 3-4 kontroller det første året, senere sjeldnere/ved behov.
- Man er redd for hjerneblødning (infarkt/slag) og infeksjoner. Noen merker stemmepåvirkning (elektrodenes ligger i nærheten av der kontroll over tungen ligger) – 1/3 sier stemmen blir bedre, 1/3 ca samme, 1/3 verre – men merker det mest selv.
- Psykiske bivirkninger? Man må huske at dette er en stor og omfattende operasjon, det gjøres forholdsvis store endringer av medisiner, strømmen kan påvirke områder i hjernen som påvirker følelser, forventninger til livet etter operasjon mv. nevnes som faktorer.
- Viktig å huske at operasjon er symptombehandling, fjerner ikke sykdommen. Den blir værende! Langtidseffekten er likevel god på de feltene som strømmen faktisk har påvirkning på.
- Fortsatt piller, men ikke så mange.



Parkinsonrammede – en lite påaktet gruppe?

v. John Bakken, har selv parkinsons sykdom, Skedsmo Parkinsonforening

Redaksjonell innledning til John Bakkens innlegg

I innlegget nedenfor beskriver John Bakken hvordan et diagnosesenter/komplett behandlingssenter for parkinsonister bør bygges opp og at Skedsmo Parkinsonforening vil presse organisasjonen og myndighetene for at et slik senter kan bygges på Romerike. Både landsforeningen og fylkesforeningen har hatt slike senter i sine handlingsplaner. For noen år siden hadde vi en studietur til Tyskland, ledet av Hans Jørgen Forberg som nå er død. Men det er ikke senere lagt stort engasjement i arbeidet og resultatene uteblir. Derfor er det kjærkomment at John Bakken tar dette opp på vegne av Skedsmo Parkinsonforening og at han vil fremme det som et tema i ledersamling i forbundet. Dette er et initiativ som bør få sterk støtte av alle, både forbundet, fylkesforeningen og lokalforeningene. Dette bør bli en kampsak for vår organisasjon slik at parkinsonistene med pårørende får tilgang til samme komplette diagnose- og behandlingstilbud som de fleste andre kroniske sykdomsgrupper. Redaksjonen inviterer til kommentarer.

Sparsomt med komplett behandlingstilbud til folk med Parkinsons sykdom

Folk med hjertesykdommer har det!

Døve har det!

Folk med lungesykdommer har det!

Hofteopererte har det!

Folk med MS har det!

Trafikkskadde har det!

Blinde har det!

Flere kan nevnes, og det er bra at det er sentra spesialiserte på pasienter med akkurat **den** sykdommen. Parkinsonrammede skulle også gjerne hatt et komplett behandlingstilbud ved et eget senter. Riktignok er det tilbud om opphold ved flere rehabiliteringsenter, for eksempel Ringen, Meråker kurbad, Kastvollen, Beitostølen og sikkert noen til. Men det er et stykke fram til et helhetlige tilbud med vurdering og kartlegging av:

Medisinering. Kosthold. Trening. Fysioterapi. Logopedi. Mestring i det daglige liv.

Vurdering av kirurgisk inngrep

I flere land, blant annet Tyskland og Tyrkia, er det klinikker som har slike tilbud. De tar imot pasienter fra Norge, men de må dekke oppholdet stort sett av egne midler. Av og til kan det virke som om parkinsonrammede ikke blir tatt på alvor her i landet. Kanskje fordi mange med Parkinsons sykdom i perioder kan synes å være i bra form. De er heller ikke de som klager mest. Men følger man en parkinsonrammet gjennom et døgn vil en nok være enig i at han har mange plager, ikke bare om dagen, men også om natten.

Hvorfor et parkinsonsenter?

Det finnes ekspertise på Parkinsons Sykdom ved flere sykehus rundt om i landet. Norges Parkinsonforbund har en flink og dedikert stab som jobber hardt for at en skal få mest mulig ut av de satsinger som gjøres. Direkte hjelp til den enkelte kan de vanskelig tilby. Det er mest opplysnings- og informasjonsarbeide de yter. Er tanken om å opprette et parkinsonsenter for ambisiøs? Hva et slikt senter vil kreve av etablerings- og driftkostnader, hvor omfattende det må være, spesielt når det gjelder bemanning, bør evalueres grundig. En pekepinne burde en få ved å innhente opplysninger og erfaringer i Tyskland og Tyrkia.

For noen år siden hadde A-hus et tilbud til nydiagnostiserte parkinsonpasienter, lagt opp nærmest som et kurs med møte en gang i uka 8 ganger. Det var et opplegg med trim eller trening, sosialt samvær hvor vi fikk servert lunsj, det var diskusjoner, spill, møte med nevrolog og sosionom. Ledere for kurset var fysioterapeuter og sykepleiere, dessuten deltok folk fra vår forening med informasjon på et av møtene. Et slikt opplegg kunne være en del av et opphold ved et parkinsonsenter. Opplegget ble av økonomiske grunner stoppet, men gjenopptatt våren 2010.

Nevroklinikken ved Ahus har nevrologer som tar seg av kontroll og oppfølging av parkinsonpasienter. Det er ikke til å komme forbi at dette skjer sporadisk og gir varierende utbytte for noen. Dessuten virker det som om noen nevrologer er av den oppfatning at pasienten blir gradvis dårligere uansett hva man gjør, og at de forskjellige grupper av parkinsonmedisiner inneholder de samme virkemidlene. Derfor later det til å være motvilje mot å prøve nye medisiner. Personlig har jeg merket bedring og mer systematisk behandling ved A-hus.

Norges Parkinsonforbund sier i sitt handlingsprogram at de skal være den fremste pådriver i Norge for at mennesker med parkinsonisme og deres pårørende skal få et adekvat behandlings-, rehabiliterings- og omsorgstilbud uavhengig av hvor i landet de bor. Forbundet oppfordrer til å danne spesialiserte grupper med fokus på parkinsonrammede, men har enda ikke lansert ideen om et eget parkinsonsenter. Skedsmo og omegn Parkinsonforening har følgende punkt på sin handlingsplan: *Vi vil sammen med Fylkesforeningen arbeide for at det etableres et parkinsonsenter på Romerike, der pasienter kan oppholde seg noen uker for å få en fullstendig gjennomgang av sin sykdom, og hvor det utarbeides en individuell behandlingsplan for den enkelte.* Behovet for et senter er der. Det er et stort løft og ikke noe for en lokalforening alene. Vi vil foreslå dette som tema/innspill på ledermøte i Norges Parkinsonforbund i region øst mai 2014. Videre vil vi ta det opp på møter i fylkesforeningen. Vi håper det vil føre til diskusjon og ideutveksling som kan resultere i et konkret tiltak.

”Pårørende er også Parkinsonister ”

Tanker og erfaringer ved Odd Barstad, har selv Parkinsons sykdom, leder i Oslo Syd

Flere pårørendemedlemmer

Etter siste medlemsoversikt fra forbundet har Oslo Syd 113 medlemmer.

De fordeler seg slik:

Pasientmedlem: 74 (utgjør ca 65 %, eller 2/3 av medlemmene)

Nærmeste pårørende: 20 (utgjør ca 18 %)

Støttemedlem/andre: 19 (utgjør ca 17 %)

Ideelt sett bør hver pasientmedlem ha med **nærmeste pårørende** som medlem. (Eller en annen nær slektning /god venn).

Oslo Syd ligger dårlig an her, men statistikken over lyver litt, da enkelte støttemedlemmer er pårørende.

- Det er viktig at alle med PS får kjennskap til at det er lokale lag som de kan melde seg inn i. Det må samtidig informeres om at nærmeste pårørende bør være medlem. På temamøtene og lignende er familie og venner velkommen selv om de ikke er medlemmer.
- I vår iver etter å få tak nye pasientmedlemmer med pårørende, må vi ikke glemme å få med flere pårørende og andre støttemedlemmer til de som allerede står på medlemslisten.

Pårørende i styret

Et fulltallig styre i en lokalforening har 7 medlemmer, herav 2 varamedlemmer. Vi anbefaler at minst 3 av 7 i styret er pårørende, og at det er minst to av hvert kjønn. Varamedlemmene bør være med på styremøtene.

Hvilke ”plikter” bør de pårørende ha?

Nedenfor er listet opp ”plikter” ut fra mine erfaringer

1. Sørge for at parkinsonisten får et brukbart liv både medisinsk og sosialt.

NB: Ikke glem det sosiale. Mange med PS isolerer seg.

2. Være med PS-pasienten til nevrolog, fastlege og andre spesialister etter ønske og behov.
3. Være med på temamøtene og andre aktiviteter i regi av lokale parkinsonforeninger.
4. Delta gjerne i pårørendegrupper, men prioriter ”pasienten”.
5. Sørg for avlastning, begge parter har behov for rekreasjon.

En film med innhold til refleksjon og samtale

Anbefaling ved pårørende, spesialpedagog Astrid L. Dalin

Filmen «En prest og en plage» har fått mye medieomtale også i Parkinsonposten. Jeg har sett den og anbefaler den på flere plan, god filming, stoff til refleksjon om hva vil vi kjempe for mestre eget liv, andres liv, det ufødte liv? Videre handler det om - hvordan kjempe og hva er konsekvensene??? Det gjelder både på «mikroplan» og «makroplan».

I tillegg forteller filmen en god del om det å leve med Parkinson. Så for oss som lever eller har levet med eller nær Parkinsons sykdom, kan det gi grunn til ettertanke og samtale, det å følge den på mange måter sterke mannen gjennom to år og hans sykdomsutvikling og samspillet mellom ektefellene.

Håper dere får sett den enten på egen hånd eller sammen med andre fra parkinsonforeningen på egen visning. Det er også mulig å få til egne oppsetninger.

Det vil komme et tilbud i neste Parkinsonbrev om en egen oppsetning i Oslo.

En severdig film!

Presentasjon av filmen ved produser Benedikte Brede

En prest og en plage" er en film om å slåss for det man tror på, uten tanke på konsekvensene, et motiv vi kjenner godt fra Ibsens "Brand". Presten Børre Knudsen er Norges mest kjente abortmotstander og en av de største opprørere i nyere norsk historie. Han ble en av Norges mest forhatte menn. Hva er konsekvensene for de som ytrer seg på tvers av og stikk i strid med de etablerte sannheter? I anledning Grunnlovsjubiléet ønsker "En prest og en plage" å vekke debatt om ytringsfrihetens kår i Norge.

I dag lever Børre Knudsen et stille og tilbaketrukket liv med kona Ragnhild i ei hytte i Balsfjord. Regissør Fridtjof Kjæreng har i et par år filmet ekteparet Børre og Ragnhild Knudsen til et portrett av deres liv. Børre er tidvis sterkt preget av Parkinsons sykdom og dagene kretser rundt bønn, lesing og trening og korte turer for å holde sykdommen i sjakk. Det blir en sterk og nær film om å være et troende menneske og hva det koster å kjempe for det man tror på. Filmen følger ekteparets kamp med å forsone seg med fortiden og den smerten abortkampen har påført dem og barna.

Børre Knudsen ble rammet av Parkinsons sykdom for seks år siden og står åpent fram med sykdommen i filmen. Kona Ragnhild Knudsen er utdannet fysioterapeut og tar seg av den daglige treningen med Børre. I tillegg følger vi Børre i hans

konsultasjoner med nevrolog på Universitetssykehuset i Tromsø (UNN), samt hans innleggelse på UNN for å få operert inn Duodopa. Vi følger ham under sykehusoppholdet før og under inngrepet, samt i hans restitusjonsprosess.

Filmen gir en personlig og unik beskrivelse av sykdommens forløp og dens virkning både på ham selv og de pårørende. Det kommer også tydelig frem i filmen hvor krevende arbeidet til de pårørende kan være, i første rekke representert ved kona Ragnhild. Hun er tidvis sterkt preget av våkenetter og det arbeidet det er å være den daglige omsorgsgiver for mannen. Filmen gir et unikt bilde av hvordan det å være rammet av Parkinsons sykdom som blir formidlet på en meget åpen og nær måte.

Fridtjof Kjæreng er en av de mest meriterte dokumentarfilmskaperne i Norge. Han har vunnet flere Gullruten priser og er Norges eneste vinner av Prix Europa i Berlin for Europas beste dokumentar, en pris han har vunnet to ganger. På merittlisten er filmene fra den Pakistanske Hussain familien, de to første seriene med Lars Monsen, kinodokumentaren Snøhulemannen og sist serien Snøballkrigen fra Vardø. De fleste av filmene er vist i NRK.

Hvordan har det vært å filme en som er så sterkt preget av Parkinson som Børre Knudsen?

Den største utfordringen har vært å få mulighet til være sammen med dem over tid. Den type film jeg ønsker å lage er grunnlagt på observasjon over tid og mye råstoff. Slik at den ferdige filmen fremstår som deres virkelige hverdagsliv gjennom året, med de opp- og nedturer som preger et hverdagsliv. Jeg merket fort at de ble slitne av å ha meg der.

Hvordan ble de slitne?

Spesielt Ragnhild hadde mye å tenke på, mye ansvar, det merket jeg. Hun ble sliten. Så jeg kunne bare være i Balsfjord og filme 2-3 dager av gangen noe som medførte mange reiser over lang tid. Hun hadde en mann som ble mer og mer avhengig av hennes omsorg. Jeg merket også Børre mistet diksjonen etter noen timer foran kamera. Klar tale og god lyd er jo viktig på film, slik at innimellom måtte jeg avbryte opptak og ta en pause eller reise hjem, for så å invitere meg tilbake etter en tid. Så det ble en betydelig lengre opptaksperiode en jeg hadde håpet. Opptakene skjedde i perioder over nesten to år.

Hva er ditt inntrykk av Parkinson som sykdom?

Det som forundrer meg mest er hvor mye sykdommen svinger, Børre Knudsens måte å være på varierer sterkt fra dag til dag. Dette tror jeg ikke mange er klar over. Men Ragnhild har funnet en metode her. Hun oppfordrer mannen til å synge, så det er mye sang i filmen, den er nesten blitt som en musikal, avslutter Kjæreng

Mer informasjon om filmen og hvilke kinoer den går på i Norge finner dere ved å søke "En prest og en plage" på Facebook.

Se også mer om filmen på fx.no.



Vi anbefaler Parkinsonforbundets nettsider. Der ligger mye nyttig informasjon.

Fylkeforeningen og lokalforeningene har egne sider hvor dere kan finne tips om det som skjer.

Det er mange gode grunner til å følge med på Forbundets nettsider

LOKALFORENINGSNYHETER

Under denne overskriften finner du litt om hver lokalforening. Kontaktpersoner til alle foreningene finnes sist i Parkinsonbrevet.

Lenger bak finner du **felles møteoversikt** for alle lokalforeningene.

Ønsker du å delta i en annen forening enn den du hører til geografisk er du velkommen i den lokalforening du ønsker!

Follo Parkinsonforening

ved leder Cornelis (Cees) Post

Det nye styret i Follo har vært samlet etter årsmøte en gang!

Styret har blitt endret på en stilling og det er at Per Bakker har kommet inn som styremedlem og Otto Terland har tatt seg en velfortjent hvile. Vi takker Terland for mange års innsats for oss i Follo! Cees Post har nå overtatt lederjobben i Parkinson FOLLO.

Styret har følgende umiddelbare ønsker for fremtiden:

- 1: Det må bli lettere å bli kjent med vår lokalforening! Har du fått Parkinson da er det kun vinn-vinn for alle involverte at pasienten og evt pårørende blir medlem. Foreningen har mye å gi!
- 2: Pårørende skal få en egen diskusjons-arbeidsgruppe.
- 3: Økt info til alle.

På det neste medlemsmøte som vil være **14-5** skal vi starte opp en pårørende-gruppe og diskutere litt om hva slags tema vi skal ta opp under 2014! Vi skal ta en quiz og snakke litt om trening og behandlingstilbud og.....ikke minst skal vi ha utlodningen.

Vel møtt!

Styret er avhengig av god kontakt med alle medlemmer og ønsker masse input!

Lørenskog Parkinsonforening

ved leder Ella Forberg

Vi åpner med et positivt og godt innlegg fra Liv som er medlem i Lørenskog Parkinsonforening:

"Mitt liv med parkinson"

Hei, jeg heter Liv, er 67 år og har hatt parkinson i 17 år. Det har lært meg å se på livet på nytt. Hva er det som er viktig? Ta vare på hverandre, vær positiv, la deg ikke knekke, men stå imot. Prøv å klare ting. Jeg vil ikke ha hjelp før jeg spør. Jeg har en snill mann som betyr alt for meg.

Mor Theresa sa: "Man kan ikke gjøre store ting her i livet. Men man kan gjøre små ting med stor kjærlighet" Så størst av alt er kjærligheten.

Tross alt så har vi mye å være glade for. Det kunne vært verre. Så se fremover og ikke henge seg opp i bagateller, tenk positivt. Jeg har bestemt meg for at parkinson ikke skal få overtaket. Jeg nekter å gi opp.

Så tross alt ser jeg lyst på livet. Tar en dag av gangen og gjør det beste ut av situasjonen.

Ønsker alle en God Sommer!

Klem fra Liv

På medlemsmøtet 8.mai regner vi med å få besøk av Åge Tovan, ordfører i Lørenskog.

Vi avslutter første halvår med dagstur til Hurumlandet den 5. juni, klokken 10:00 fra Rolvsrudhjemmet i Lørenskog. Vi kjører til Tronstad gård hvor vi får litt å spise. Deretter tar Jens Petter oss med på en rundtur med besøk på Ravnsborg gartneri og Holmsbu kirke. Vi får så litt tid på egen hånd før vi blir servert 2 retters middag på Holmsbu bad klokken 15:30.

Vi i styret synes dette høres både interessant og spennende ut og håper at riktig mange melder seg på.

Parkinsonforeningen Oslo Vest

ved leder Sonja Fossum

Parkinsonforeningen Oslo Vest POV har hatt sitt første medlemsmøte med et nytt styre. POV har siden 2005 vært under kyndig ledelse av Astrid Dalin og Jan Thaulow. Det nye styret er sammensatt av pårørende og parkinsonister.

Styret har følgende medlemmer:

Lisbeth Viig, Målfrid Amundin, Arne Gausel, Olaug Spilde, Magne Spilde, Irina Berg og Sonja Fossum

Når det gjelder faglig program for årets møter, har vi valgt å konsentrere oss om kunnskaper. Vi har fått meget gode forelesere fra det medisinske fakultet Universitetet i Oslo til å holde foredrag om PS. Alle er professorer og blant Norges ledende eksperter innen sine fagfelt. Det vil alltid være plass til spørsmål og diskusjoner, temaer som medlemmene er opptatte av. Først ut var Per Brodal fra Anatomisk Institutt. Han startet møteserien 2. april med en gjennomgang av hjernens oppbygning, kontakt mellom nerveceller og hvordan ting går galt når de rette cellene ikke lager signalstoffet dopamin. Espen Dietrichs, nevrolog fra Institutt for klinisk medisin, Rikshospitalet, kommer 14. mai og oppdaterer oss på medisinsk behandling av PS. Rune Blomhoff fra Institutt for medisinske basalfag er ekspert på antioksidanter. 10. september forteller han oss om frukt, bær og grønnsaker kan bidra til å bremse sykdomsutviklingen. Sigbjørn Fossum, også fra Institutt for medisinske basalfag kommer 8. oktober. Han er ekspert på cellebiologi og vil fortelle oss om hvorfor våre nerveceller dør. Han har også lovet å si noe om forskning innen nye behandlingsformer.

Sommertur til Finnerud går av stabelen 5. juni. Astrid L. Dalin og Britt Larsson organiserer turen i samarbeid med Parkinsonforeningen Oslo Syd. I november, dato ikke fastlagt, vil tidligere NRK journalist Ingrid Sahlin Sveberg kåsere om jul og tradisjoner.

Møtene fortsetter som tidligere på Vinderen Seniorsenter. Kom og delta med spørsmål, ideer og nyheter, og ikke minst, la oss dele erfaringer.

Treningstilbud

Treningsgrupper på Røa

Interesserte kan kontakte fysioterapeut Janicke Pettersen som har flere grupper for parkinsonister i nærheten av Røa. LSVT-BIG inngår i treningen. Hun har tre grupper med noen få plasser ledig og vurdere oppstart av en tidlig gruppe for de som ønsker det. Mobil 98 44 71 92 <mailto:henripe@online.no>

Treningsgruppe på Ullern

Aktivitør Rita Hartford har en god treningsgruppe tirsdag og torsdag ved Lilleaker stasjon. Mange samles før trening til en prat i kaféen. Det er rommelig plass der, så interesserte kan melde seg til:

22 51 06 40 / 97 11 82 34 aktivitor@ullernseniorsenter.no

Samtalegruppe for pårørende

Gruppen møtes ca en gang i måneden. Ved interesse kan Astrid L. Dalin kontaktes.

95 20 93 15 / 22 14 29 06 astrid@dalin.no

Parkinsonforeningen Oslo Nord

ved leder Karsten Haugskott

Siden siste rapport, hvor vi hadde fokus på årsmøte i februar, har vi avholdt medlems møter både i mars og april. I mars hadde vi innlegg om hva det innebærer å få hjelp i hjemmet fra hjemmetjenesten. Det var ikke uventet at dette var et tema forsamlingen fattet interesse for.

I april hadde vi besøk av A-logopedene som orienterte om stemmetrening etter LSVT LOUD-metoden. Vi ble fortalt at denne metode hadde gitt gode resultater for mange pasienter. Det kan virke som at metoden har mye for seg, men at det også kreves mye egeninnsats skal det bli resultater av det.

Vårt siste medlemsmøte før vi tar sommerferie, er i mai. Programmet er klart og innbydelse er for lengst sendt ut . Til høsten starter vi opp i september , og ifølge vår aktivitetsplan, følger vi opp med møter hver måned resten av året.

Avslutningsvis vil Styret i Oslo Nord ønske alle parkinsonmedlemmer en god og begivenhetsrik sommer.

Parkinsonforeningen Oslo Syd

ved leder Odd Barstad

Vi i Oslo Syd har lite nytt å berette om, men vi er flinke til å følge opp planene vi satte opp før ferien. Antall medlemmer har økt til 116.

Det står bred omtale av mandagsaktivitetene på Oppsal Samfunnshus i forrige nummer av Parkinsonbrevet. Det vises også til hjemmesidene.

Det stiller opp 10 – 15 på aktivitetene.

Mest populær er trimtiden kl 10 15 – 11 15, men de fleste får også med seg, lunsj, quiz og taletrening.

Sommerturen 5. juni er på en torsdag, øvrige møter og aktiviteter er på mandager.

Temamøter på Lambertseter gård i trivelige lokaler både for små og store grupper

Det er planlagt to temamøter i høst.

22 september **Temamøte** kl 18 00 – 2030

Fagtema: LSVT-LOUD ved A-logopedene

Kulturinnslag: Ikke bestemt, vi har flere alternativer

10 november **Temamøte** kl 18 00 – 20 30

Fagtema er ikke bestemt

Kulturinnslag: "Mot slutten av 1814" ved Karsten Alnes

På dette møtet legges det mest vekt på kulturinnslaget.

Mandagsaktivitetene i Oppsal Samfunnshus

startet opp igjen 13 januar, med avslutning mandag 28 april (i alt 13 mandager kl 10 – 14). Vi har fulgt samme opplegg som høsten 2013, med større vekt på pusteteknikk og oppmerksomhetstrening (Mindfulness).

Vi planlegger å starte opp igjen i månedskiftet august/september 2014.

Skedsmo og omegn Parkinsonforening

ved Svein Stuge, leder

På årsmøtet vårt den 12. mars takket John Bakken av som leder. Han høstet applaus og mye ros for sitt mangeårige arbeid med å skape en forening som er til stor glede og nytte for medlemmene.

Nå blir det opp til oss i det nye styre å føre foreningen videre, heldigvis har vi en godt oppgått løype å følge!

Medlemsmøtene er godt i gang, på årsmøtet hadde vi besøk av Reidar Saunes som ga et fyldig referat fra verdenskongressen i Montreal i høst. Han bidro også med et par av sine gode og artige dikt. Reidars sang "En Parkinsonist hverdag" ble som så ofte før på våre møter sunget, denne gang med dikteren selv ved pianoet.

Den 2. april hadde vi besøk av Magne Roland som holdt et meget interessant foredrag om Genetikk. Vi fikk følge genene fra sædcellen og egget til foster og født barn. Genene utviklet seg også etter fødselen, er barnet uheldig og vokser opp i et dårlig miljø vil det ha negativ virkning på genene.

Vi fikk bekreftet at Parkinsons sykdom ikke er arvelig.

På dette møtet prøvesang vi vårt nye sanghefte som John Bakken har satt sammen for oss, det funket bra!

Den 7. mai skal vi ha "Hyggemøte" med allsang og moro da kommer sangheftet frem igjen. Til allsangen får vi støtte av medlemmer fra en lokal viseklubb. Mellom sangene vil vår nyvalgte sekretær Bjørg Veisten lese "Prøysen stubber", andre vil bidra med artige historier.

Den 11. til 12. juni drar vi på sommertur, våre turansvarlige, Thor og Jean Eid, vil denne gangen ta oss til Telemark med båttur på Telemarkskanalen og overnatting på Norsjø hotell. Dette blir 3. gangen vi drar på tur med overnatting, det har gitt oss bedre tid til hygge oss sammen på en avslappet og løssluppen måte (de gode historiene kommer tett utover kvelden).

Sommeraktivitetene som John Bakken har stått for i mange år fortsetter han å lede. Vi skal i juli og august ha 6 onsdager med forskjellige aktiviteter på forskjellige steder. Alle involverer fysisk aktivitet tilpasset den enkelte, spill og konkurranser. At disse aktivitetene midt i ferietiden er populære viser oppmøtet av fra 20 til 30 deltagere.

Mange aktiviteter i juli og august - kontakt oss hvis du vil bli med!

Asker og Bærum Parkinsonforening

v. leder Håkon Allerlgodt

Et prosjekt vi tenker å satse mye på, er Likemannsgrupper - både for pårørende og parkinsonister - begge gruppene har et stort behov for å snakke sammen om positive så vel som negative sider av den livssituasjonen vi er en del av. Vi har allerede gjort litt forarbeide ved å knytte oss nærmere til en kapasitet på disse feltene.

Forståelig nok har ikke diskutert dette så mye i styremøtesammenheng, men vil nok grave dypere inn i denne materien neste styremøte i midten av mai.

Tema for denne utgaven vil ta opp forskjellig behandling / tiltak ved Parkinsons sykdom.

For min egen del vil jeg i stor grad male på den "kværna" som heter gymnastikk eller trening. Personlig har jeg trent siden tenårene og har derfor ingen problemer med motivasjonen, selv om det noen ganger kan være tungt å komme i gang om morgenen. Jeg tror det er riktig og viktig for parkinsonistene inkludere vanlig gymnastikk, koordinering, balansetrening, styrketrening, Yoga etc.

Jeg vil derfor markedsføre denne retningen for å få kroppen til å fungere bedre - i tillegg til de "skolemedisinene" vi tar. All behandling som bidrar til å gjøre musklene myke og bidrar til bedre surstoffinntak gjør livet bedre. Pusteøvelser er et viktig element i dette.

Vi vil også prøve å sette fokus på større bruk av fysioterapi - men dette er ikke lett!! Det finnes ikke ledig kapasitet hos denne bransjen, hvis du ikke velger å betale selv. Vi har krav på fysioterapi, men må stå i kø 9-10 måneder før noe skjer. M.a.o. alt for få har godkjenning fra kommunen hos oss. Her må vi legge mer press på kommunelegen og avdelingen for helse og omsorg.

En annen ting vi kommer til å legge vekt på, er til enhver tid å skaffe informasjon om forskning innen Parkinson - ikke så mye innenfor skolemedisin, piller, men innen stamcellebehandling og vaksiner.

Møtekalender for lokalforeningene våren 2014

Det kan komme flere møter. Dato og tema for lokalforeningsmøtene blir vanligvis sendt ut i posten og oftest blir lagt ut på Forbundets nettsider.

Mai

7.	Skedsmo	Medlemsmøte
8.	Lørenskog	Medlemsmøte
13.	Oslo Nord	Medlemsmøte
14.	Oslo Vest	Medlemsmøte
14.	Follo	Medlemsmøte

Juni

4.	Follo	Medlemsmøte
5.	For alle	Felles sommertur fra Sørkedalen til Finnerud
5.	Lørenskog	Sommertur - Holmsbu
11. - 12.	Skedsmo	Sommertur – Telmarkskanalen

September

3.	Skedsmo	Medlemsmøte
4.	Lørenskog	Medlemsmøte
9.	Oslo Nord	Medlemsmøte
10.	Oslo Vest	Medlemsmøte
16.	Oslo Syd	Medlemsmøte

Oktober

1.	Skedsmo	Medlemsmøte
2.	Lørenskog	Høsttur
8.	Oslo Vest	Medlemsmøte
14.	Oslo Nord	Medlemsmøte

November

4.	Oslo Syd	Medlemsmøte
5.	Skedsmo	Medlemsmøte
6.	Lørenskog	Medlemsmøte
11.	Oslo Nord	Medlemsmøte

Desember

4.	Lørenskog	Juleavslutning
5.	Skedsmo	Julemøte
9.	Oslo Nord	Julemøte

20. mai Regionalt ledermøte – for Fylkesforening og lokalforeningene

Lokalforeningene

Asker og Bærum

Håkon Allergodt

900 51 242

hakona@online.no

Follo

Cornelis (Cees) Post

90 59 56 11

cornelpo@online.no

Lørenskog

Ella Akre Forberg

92 83 88 48

ellafor@online.no

Oslo Vest

Sonja Fossum

22 14 11 97/41 26 16 66

sofos@live.no

Oslo Nord

Karsten Haugskott

22 29 15 34 /

karsten.haugskott@gmail.com

Oslo Syd

Odd Barstad

90 85 69 24

oddbarst@online.no

Skedsmo og omegn

Svein Stuge

95 83 05 27

svein.stuge@vikenfiber.no

Fylkesstyret

Kjell Råstad

906 14 434

kraastad@getmail.no

Rune Vethe

908 86 782

runevethe@hotmail.com

Kristin Bremer

958 59 125,

bestemodern@gmail.com

Svein Arne Holst-Larsen

408 83 111

arne@holars.no

Marianne Ohren

91 18 90 08

marianne.ohren@hotmail.com

Erik Wikene

906 46 944

erik.wikene@gmail.com

Svaret er E

Mandela

Gert Amundin. Fredag 13. desember 2013.

Tjugosju blev de långa åren
då du, fångad, väntande
på våren.

I ditt trånga bur
blev du I grunden
knådad.

Du följde en annan man
d spåren,
Du vet hvem och hur,
och så blev du äntligen
benådad.

Som det ljus,
vi nu i mörkret firar,
står din gjärning lysande
inför oss,
kärleken,
som I oss alla spirar.

Poverty is not an accident.
Like slavery and apartheid,
it is man-made and
can be removed by
the actions of
human beings.



- Nelson Mandela

I have walked that long road
to freedom. I have tried not to
falter; I have made missteps
along the way. But I have
discovered the secret that
after climbing a great hill, one
only finds that there are many
more hills to climb. I have
taken a moment here to rest,
to steal a view of the glorious
vista that surrounds me, to
look back on the distance I
have come. But I can only rest
for a moment, for with
freedom comes
responsibilities, and I dare
not linger, for my long walk is
not ended.

Nelson Mandela





Markatur

Finnerudplassen ligger midt i hjertet av Nordmarka og drives av Oslo Røde Kors som dagsenter for grupper av eldre, barn innvandrere, funksjons-hemmede og andre.

Adkomst

Dersom du ønsker å gå fra Åmodt parkeringsplass er det godt mulig, en fin trimtur i lange bakker, på sti eller vei, ca 3 km, ca 1 time.

Busstransport

for de som trenger/ønsker det fra T-banestasjonen på Røa kl. 16.15 eller fra Åmodt parkeringsplass i Sørkedalen kl. 16.40.

"De siste Nordmarkinger", forfatter Eva Huseby forteller.

Vi hygger oss med snitter, kaffe og kake, og håper på fint vær slik at vi kan få med oss forsommerens blomsterprakt på "strafferunden", asfaltert turvei, og andre uteaktiviteter.

Retur fra Finnerud kl. 2030.

Påmelding innen 23.mai ved betaling av egenandel kr 200 til Britt Larsson på kontonr. 1207 071 3959

Husk å skrive ditt navn på betalingen.

Gi beskjed pr.e-post/telefon om du skal være med buss fra Røa eller Åmodt parkering.

Vel møtt til sommertur i Marka!

På vegne av Oslo Syd og Oslo Vest og Parkinsonforeningen Oslo/Akershus

Astrid Dalin
astrid@dalिन.no
952 09 315

Britt Larsson
britt.larsson@redcross.no
911 08 326

Odd Barstad
oddbarst@online.no
908 56 924



HVORDAN BLIR LIVET MED PARKINSONS SYKDOM ?

MEDISINER LIVSGLEDE

TRETTHET HUKOMMELSE SKJELVINGER

TRENING LIVSKVALITET

MOT – HÅP

ARBEIDSLIV SYN LIVSLENGDE

SØVN STIVHET FELLESSKAP

ALDRING SOSIALT LIV KRAFTLØSHET



Foreningens mål

"Styret arbeider for at alle pasienter og pårørende kan oppleve best mulig livskvalitet og verdighet i hverdagen, at den enkeltes menneskeverd blir respektert som likeverdig med alle andre i samfunnet. Respekten for den enkeltes autonomi og integritet skal være uavhengig av individets fysiske og psykiske situasjon".